Tweede Kamer der Staten-Generaal 2

Vergaderjaar 2015–2016

34 104 Langdurige zorg

29 247 Acute zorg

Nr. 127 **BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 juni 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, heeft mij verzocht om een stand van zaken brief over intensieve kindzorg te sturen (2016Z09814). Met deze brief voldoe ik aan dit verzoek.

Goede zorg voor ernstig zieke kinderen vind ik van groot belang. In Nederland zijn veel professionals, zoals kinderartsen en (kinder)verpleegkundigen, dag in dag uit bezig deze kinderen zo goed mogelijk te helpen. Ook de ouders van de ernstig zieke kinderen hebben een bijzondere en zware rol. Zij zijn intensief betrokken bij de zorg en begeleiding van hun kind en leveren vaak zelf een deel van de zorg. Ik waardeer en bewonder hun inzet zeer. De afgelopen maanden heb ik met een aantal van deze ouders gesproken over de zorg voor hun ernstig zieke kind. Zij geven aan dat er veel goed gaat in de zorgverlening en ook zij de inzet van de professionals die hen helpen erg kunnen waarderen. Tegelijkertijd zijn zij ook kritisch en geven aan dat er zeker nog ruimte tot verbetering is en dat een aantal knelpunten echt moet worden opgelost.

In deze brief zal ik ingaan op de Denktank IKZ en de stappen die in dit kader gezet zijn. Er zijn vier thema's in de Denktank aan bod gekomen en deze zal ik nader toelichten. Daarnaast zal ik in deze brief stilstaan bij bekostiging van de intensieve kindzorg vanaf 2017 en de stand van zaken van de implementatie van het Medisch Kindzorg Systeem (MKS). Beide trajecten leveren een belangrijke bijdrage aan het structureel oplossen van knelpunten. Ook zal ik, zoals ik heb toegezegd tijdens de plenaire behandeling van het wetsvoorstel Zvw-pgb op 3 februari jl. in deze brief terugkomen op de vraag hoe we zowel kunnen bewerkstelligen dat de zorg voor ernstig zieke kinderen zoveel mogelijk aansluit bij wat ouders zelf willen en tegelijkertijd waarborgen dat de zorg verantwoord is. Tot slot zal ik ingaan op het bericht dat uw kamer heeft ontvangen van Mevrouw V.H. en waarop u mijn reactie vraagt.

kst-34104-127
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2016

Denktank IKZ

Er zijn in 2015 grote veranderingen doorgevoerd in de zorg. Dat geldt ook voor de zorg voor ernstig zieke kinderen. Intensieve kindzorg is naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) overgeheveld, de gemeente heeft in sommige gevallen een rol gekregen in de verzorging van zieke kinderen en kinderverpleegkundigen mogen zelf indiceren. Met alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor deze kinderen, heb ik veel energie gestoken in de voorbereiding van deze veranderingen. En ook nu nog zijn we in gesprek over wat nodig is om de zorg voor kinderen in de nieuwe situatie zo goed mogelijk te organiseren. Na de systeemwijzigingen van 2015 is erop ingezet om zo praktisch mogelijk te kijken hoe veranderingen uitpakken en welke acties nodig zijn om interpretatieverschillen en belemmeringen weg te nemen zodat zorginkopers, zorgprofessionals en ouders in staat zijn de zorg voor deze kwetsbare groep goed te regelen. Hiermee kies ik nadrukkelijk voor een praktische verbeteraanpak waarbij het kind centraal staat en niet de stelsels voor zorg en ondersteuning en de afbakeningen daartussen. Het is mijn overtuiging dat een dergelijke insteek ertoe leidt dat alle partijen vanuit het zelfde doel – goede zorg voor ernstig zieke kinderen – hun rol zullen gaan spelen.

Om deze praktische verbetering te bewerkstelligen heb ik de Denktank IKZ in het leven geroepen. Veel partijen hebben een rol in de zorg voor ernstig zieke kinderen. Daarom heb ik alle betrokken partijen en een groep ouders uitgenodigd om mee te denken en te doen. De Denktank bestaat uit V&VN kinderverpleegkundigen, de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen, Ieder(in), Per Saldo, de branche organisaties van aanbieders (BMKT en VGVK), Zorgverzekeraars Nederland, de Vereniging Nederlandse Gemeenten en het Centrum Indicatiestelling Zorg. Gezien de ouders van deze ernstig zieke kinderen nauw betrokken zijn bij de zorgverlening en daarom dagelijks ondervinden wat er wel en niet goed gaat in de zorgverlening, zijn zij voor de start van de Denktank en ook tijdens het proces betrokken. Zij zijn bereid geweest om tijd vrij te maken en aan te geven waar zij in de praktijk concreet tegenaan lopen. In aanvulling op de Denktank ben ik op 12 juni in gesprek geweest met kinderverpleegkundigen en heb ik een bezoek gebracht aan een verpleegkundig kinderzorghuis waar ik met verschillende zorgverleners en ouders heb gesproken over de intensieve kindzorg. De inbreng van ouders acht ik van grote waarde.

Het doel van de Denktank is op korte termijn praktische verbeteringen te bewerkstelligen. Daarnaast hebben veel van de betrokken partijen ook ideeën over de toekomst van de zorg voor deze zieke kinderen. We hebben afgesproken deze ideeën in een later stadium te bespreken en ons eerst te richten op praktische verbeterpunten. De afgelopen maanden is op verschillende thema's een aantal belangrijke stappen gezet om knelpunten in kaart te brengen en op te lossen met als doel de zorg voor ernstig zieke kinderen zowel inhoudelijk als organisatorisch weer een stap verder te brengen.

De Denktank heeft gekeken naar vier thema's; verheldering van wet- en regelgeving, inzet van het pgb, ondersteuning van ouders bij het organiseren van de zorg en ondersteuning en tot slot op de communicatie.

Verheldering wet- en regelgeving

Veel van de knelpunten die spelen bij de zorg voor ernstig zieke kinderen komen voort uit onduidelijkheid bij partijen over de interpretatie van wet- en regelgeving, waaronder de afbakening tussen de verschillende wetten.

Zowel bij verzekeraars, gemeenten, de kinderverpleegkundigen als bij ouders leeft er nog te vaak onduidelijkheid over wie, waarvoor verantwoordelijk is. Dit met als gevolg dat ouders soms van het kastje naar de muur worden gestuurd.
De afgelopen periode is er binnen de Denktank veel werk verzet om deze onduidelijkheden weg te nemen. Om de kennis die hierbij is opgedaan te verspreiden wordt er gewerkt aan handzame producten met informatie over de wet- en regelgeving bij zorg voor ernstig zieke kinderen, waarin met name wordt ingegaan op de volgende vragen en antwoorden die vanuit de Dentank zijn gekomen:

1. Waar valt de persoonlijke verzorging voor zieke kinderen onder?

De persoonlijke verzorging aan verzekerden tot achttien jaar valt in beginsel onder de Jeugdwet, ook wanneer het kind verpleging uit de Zvw krijgt. Daarop is één uitzondering, namelijk de verzorging die onderdeel is van de zorg voor kinderen met een complexe somatische aandoening of lichamelijke handicap. Artikel 2.10, tweede lid, van het Besluit zorgverzekeringen bepaalt namelijk dat deze persoonlijke verzorging vanuit de zorgverzekering geleverd wordt als de behoefte aan persoonlijke verzorging voortvloeit uit complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap, onder de volgende voorwaarden:
a) er is sprake van behoefte aan permanent toezicht, of
b) vierentwintig uur per dag zorg in de nabijheid moet beschikbaar zijn en die zorg gaat gepaard met een of meer specifieke verpleegkundige handelingen.
Deze uitzondering wordt vaak het «IKZ-criterium» genoemd. Uit de denktank is naar voren gekomen dat er vooral bij gemeenten onduidelijkheid heerst over deze afbakening. In de communicatie vanuit de Denktank zal hier dus extra aandacht aan worden besteed. Daarnaast gaan wij verder met partijen in gesprek om te kijken of deze afbakening ook de gewenste situatie richting de toekomst is.

2. Wanneer wordt voldaan aan het IKZ-criterium?

Zoals hiervoor aangegeven is bij het beantwoorden van de vraag waar de persoonlijke verzorging onder valt voor kinderen, relevant of een kind wel of niet onder het IKZ-criterium valt. De voornaamste onduidelijkheid bij dit onderwerp zat in de vraag of er altijd sprake moet zijn van verpleegkundige handelingen om aan het IKZ-criterium te voldoen. In de discussies hebben wij verduidelijkt dat er bij «permanent toezicht» niet altijd sprake hoeft te zijn van verpleegkundige handelingen, maar dat het wel moet gaan om zorg waarbij een verpleegkundige een centrale rol speelt. Aanvullend zijn verpleegkundige handelingen wel een vereiste om te voldoen aan het criterium «24 uur zorg in de nabijheid». Hiermee is één veelgestelde vraag uit het veld beantwoord maar blijven er ook nog voldoende vragen openstaan. Zo wordt bijvoorbeeld met het Zorginstituut en de Denktank verder gewerkt aan een nadere duiding van de begrippen «permanent toezicht» en «24 uur per dag zorg in de nabijheid» omdat de Denktank heeft aangegeven dat deze begrippen in de praktijk verschillend worden geïnterpreteerd en toegepast.

3. Hoe is de afbakening geregeld tussen verpleging en verzorging vanuit de Zvw en de zorg die op grond vanuit de Wlz wordt geleverd? Hoe pakt deze afbakening uit bij kinderen waarbij (mogelijk) een verstandelijke handicap aanwezig is?

In de Denktank heeft de discussie zich met name toegespitst op de verhouding tussen de Zvw en de Wlz in het geval dat een kind zowel een verstandelijke- (of een vermoeden daarop) als een lichamelijke handicap

heeft. In hoofdlijnen kan gezegd worden dat de intensieve zorg voor het kind vanuit de Zvw wordt geboden indien het aangrijpingspunt medische zorg is (vanwege de somatische problematiek of de lichamelijke handicap) en dat pas sprake is van zorg vanuit de Wlz indien volgens het CIZ vaststaat dat de problematiek gepaard gaat met een verstandelijke (of zintuiglijke) handicap, de zorgbehoefte blijvend is en die behoefte voornamelijk uit die verstandelijke handicap voortvloeit. Indien het CIZ dit niet met voldoende zekerheid kan vaststellen, zal het kind (nog) niet zijn aangewezen op Wlz-zorg, maar de benodigde zorg ontvangen vanuit de Zvw en/of de Jeugdwet.
Het is in de praktijk echter niet altijd mogelijk, dit speelt vooral bij jonge kinderen, om een dergelijke verstandelijke (of zintuiglijke) handicap eenduidig vast te stellen. Het CIZ hanteert in de Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016 daarom als uitgangspunt dat tot het vijfde levensjaar het accent veelal ligt op de medische zorg en dat deze zorg daarom valt onder de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening (Zvw). Gaandeweg verschuift het aangrijpingspunt van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg en kan duidelijk worden dat deze kinderen vanwege hun ernstige verstandelijke (of zintuiglijke) handicap levenslang en levensbreed zorg nodig hebben.

De beleidsregel van het CIZ wordt in de praktijk regelmatig zo gelezen dat een kind tot vijf jaar niet vanuit de Wlz geholpen kan worden. Dit betreft echter geen harde grens van vijf jaar, bepalend is het aangrijpingspunt van de zorg. Als kinderen voldoen aan de toelatingscriteria van de Wlz, dan vallen zij onder de Wlz en krijgen zij de zorg op grond van de Wlz onafhankelijk van of zij jonger of ouder dan 5 jaar zijn.

Zorg in natura en pgb

Sinds 2016 hebben alle zorgverzekeraars de combinatie van zorg in natura (zin) en zorg via een persoonsgebonden budget (pgb) in de polissen opgenomen. Dit komt tegemoet aan de wens van budgethouders, Per Saldo en de Tweede Kamer, omdat hiermee de keuzevrijheid van de verzekerde verder wordt vergroot. Tegelijkertijd zien we dat een aantal door de zorgverzekeraars gecontracteerde aanbieders, op verzoek van de zorgverzekeraar of op eigen initiatief, geen zorg meer levert via pgb maar alleen via zorg in natura.

De belangenvereniging IKZ (Bvikz) en verschillende ouders hebben richting VWS aangegeven dat het combineren van beide leveringsvormen in de praktijk niet altijd goed uitpakt. Ouders ervaren als knelpunt dat zij, doordat er geen zorg meer kan worden ingekocht met een pgb bij alle gecontracteerde zorgaanbieders, de regie verliezen op de zorg die wordt geleverd. Zo geven ouders bijvoorbeeld aan dat het bij zorg in natura soms moeilijk is om afspraken te maken over welke en hoeveel zorgverleners langskomen. Het is voor ouders en kind onwenselijk als er veel verschillende zorgverleners bij de mensen thuis komen.

Tegelijk hebben sommige zorgaanbieders in het verleden ook knelpunten ervaren met zorg die via een pgb werd ingekocht. Het pgb is bedoeld voor zorg waarop aanspraak op grond van de Zvw bestaat, gebruikelijke zorg van ouders aan hun kinderen, huishoudelijke taken of oppassen op de (andere) kinderen behoort daar niet toe.

Hierover zijn gesprekken gevoerd met Ieder(in), Per Saldo, V&VN, BMKT, VGVK en ZN. Uit deze gesprekken komt naar voren dat alle partijen het er over eens zijn dat de kwaliteit van de zorg die wordt geleverd door een gecontracteerde aanbieder niet mag afhangen van de leveringsvorm (zin of pgb). Ook moet in alle gevallen voorop staan dat ouders de regie

hebben in een zorgtraject ongeacht de wijze waarop de zorg bekostigd wordt. Partijen hebben mij laten weten dat zij het belangrijk vinden dat hierover afspraken worden vastgelegd of al gemaakte afspraken nogmaals worden bevestigd (denk bijvoorbeeld aan de «randvoorwaarden van kwaliteit» zoals deze in het rapport «samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen» zijn vastgelegd). Partijen zijn overeengekomen dat er een document wordt opgesteld waarin staat waaraan kwalitatief goede zorg voor kinderen altijd moet voldoen. Daarnaast wordt opgenomen waar ouders terecht kunnen als zij vinden dat de zorg daar niet aan voldoet.

Ik heb bij Ieder(in), Per Saldo, aanbieders en andere betrokkenen geïnventariseerd aan welke onderwerpen het document verder invulling zou moeten geven. Ik heb het veld gevraagd de komende maanden deze onderwerpen zo concreet mogelijk te maken en waar nodig aan te vullen, zodat zij de basis bieden voor kwalitatief goede zorg voor ernstig zieke kinderen waarop ouders en zorgverleners zich kunnen beroepen. Aan ouders zal worden gevraagd om hier actief aan bij te dragen. Op dit moment bestaat de lijst uit de volgende onderwerpen:

- *Keuzevrijheid zin/pgb:* Hoe zorgen we dat de formele keuzevrijheid bij (her)indicatie voor ouders tussen pgb of zin in de praktijk geborgd is?
- *Aanspraak:* Op welke zorg mogen de ouders rekenen / waarop bestaat aanspraak?
- *Expertise kinderverpleegkundigen:* Welke expertise mogen de ouders verwachten/niveau kinderverpleegkundige?
- *Aantal zorgverleners:* Op welke manier beslissen kind, ouders en zorgverleners hoeveel en welke zorgverleners worden ingezet?
- *Continuïteit:* Hoe garandeert de zorgaanbieder de zorg, ook bij bijvoorbeeld ziekte van een kinderverpleegkundige?
- *Afspraken over zorglevering:* Op welke manier bepalen ouders in overleg met de zorgverlener de tijdstippen waarop de zorg wordt geleverd?
- *Combinatie zin/pgb*: Hoe regelen we in de praktijk dat elke budgethouder de mogelijkheid kan benutten om ook zorg via zin te ontvangen indien dit nodig is?

Ondersteuning van ouders bij het organiseren van de zorg en ondersteuning

Ieder kind is uniek en vraagt om een persoonlijke benadering. Ondanks de inspanningen van partijen om alles zo goed mogelijk te regelen, zal het voor ouders van ernstig zieke kinderen altijd een zoektocht blijven hoe de zorg het beste ingericht kan worden. Ook kan de zorgvraag of de situatie van het kind over de tijd veranderen. Binnen de Denktank is er daarom ook gesproken over hoe ouders het beste kunnen worden geholpen bij het organiseren van de zorg en ondersteuning voor hun kind. Ouders kunnen hiervoor op dit moment bij de gemeente al een beroep doen op onafhankelijke cliëntondersteuning. De zorgvraag is echter soms zo complex en specialistisch dat deze ondersteuning niet altijd voldoende is. Vanuit de Denktank is het idee ontstaan om een «expertisepunt zorg voor ernstig zieke kinderen» op te richten waar ouders laagdrempelig terecht kunnen met vragen. Ook andere partijen zoals, kinderverpleegkundigen, transferverpleegkundigen, aanbieders, verzekeraars en gemeenten kunnen terecht bij het expertisepunt, zodat er een netwerk ontstaat van mensen die zich bezighouden met deze specifieke vorm van zorg. Het expertisepunt kan de ouders inhoudelijk van informatie voorzien maar zal de ouders ook in contact brengen met de juiste partijen en deze partijen informeren over hun rol en verantwoordelijkheden. Op dit moment wordt het expertisepunt samen met Per Saldo en Ieder(in) verder uitgewerkt. Totdat het expertisepunt operationeel is kunnen ouders terecht bij het meldpunt

Juiste Loket. Daarnaast kunnen ouders die problemen ervaren op gebied van zorg en onderwijs terecht bij de onderwijszorgconsulenten.

Communicatieplan en vervolg Denktank

De Denktank heeft alleen effect als de kennis, producten en contacten ook terecht komen bij de ouders en op de werkvloer bij zorgaanbieders, gemeenten, zorgverzekeraars, etc. Hiervoor is door de Denktank een communicatieplan opgesteld. Het communicatieplan heeft als doel dat alle kennis die wordt ontwikkeld binnen de Denktank ook bij de achterban van de aangesloten partijen terechtkomt. De producten (bv. Factsheets) die nu worden ontwikkeld komen op één centrale website waarnaar andere partijen en websites kunnen verwijzen. De Denktank IKZ zal in ieder geval de komende maanden bij elkaar blijven komen. Enerzijds om nog niet besproken thema's op te pakken en anderzijds om de implementatie en communicatie verder te begeleiden.

Implementatie Medisch Kindzorg Systeem

Naast de Denktank IKZ, die gericht is op het aanpakken van de huidige knelpunten bij zorg voor ernstig zieke kinderen, is er ook de implementatie van het Medisch Kindzorg Systeem (MKS) waarbij de sector samenwerkt om de toekomstige zorg voor deze kinderen structureel te verbeteren.
De implementatie van het MKS komt voort uit het rapport «Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen» dat ik op 2 april 2015 met uw Kamer heb besproken. Het MKS is een nieuwe systematiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen en jongeren (0–17 jaar) met een lichamelijke aandoening die onder de eindverantwoordelijkheid staan van een medisch specialist (vaak kinderarts). Zoals ik destijds ook heb aangegeven, ondersteun in de implementatie van het rapport en heb ik hier ook financiële middelen voor beschikbaar gesteld.

Op dit moment worden de bouwstenen die noodzakelijk zijn voor de implementatie van de systematiek op de werkvloer steeds verder ontwikkeld. Zo is er door de beroepsorganisatie V&VN een geaccrediteerde bijscholing ontwikkeld voor kinderverpleegkundigen om zich verder te kunnen scholen in het indiceren en organiseren van zorg voor deze zieke kinderen. De indicatie vindt plaats door een niveau vijf geschoolde kinderverpleegkundige. Deze bijscholing kan ook via e-learning gevolgd worden.
Daarnaast wordt er op dit moment door alle betrokken partijen verder gewerkt aan handreikingen die betrekking hebben op de vier fasen die doorlopen worden bij de verplaatsing van ziekenhuis naar huis: Bij wie moeten kind en ouders aankloppen? Welke behoeften zijn er op de vier levensdomeinen? Hoe kan het zorgplan zo goed mogelijk worden vorm gegeven? En hoe wordt de zorg goed overgedragen bij het bereiken van de 18 jarige leeftijd? Voor kinderen die een palliatieve zorgvraag hebben is een apart zorgplan ontwikkeld. Dit plan wordt op dit moment getoetst in de praktijk in vijf academische ziekenhuizen. Na bijstelling zal het plan definitief worden vastgesteld.
Verder heb ik 12 mei het «advies opleidingsprofiel verpleegkundige vervolgopleiding kinderverpleegkunde» in ontvangst genomen. Dit advies geeft weer hoe volgens V&VN het beste de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van zorg voor zieke kinderen in de opleiding tot kinderverpleegkundige kunnen worden opgenomen. Partijen hebben al aangegeven hier snel verder over in gesprek te zullen gaan.
Dit zijn allemaal stappen die eraan bijdragen dat kinderen steeds vaker en langer zorg in hun thuisomgeving kunnen ontvangen en minder tijd in het ziekenhuis hoeven door te brengen. Alle inspanningen zijn erop gericht

om het MKS eind 2016 in te voeren. Ik ben positief over de stappen die alle betrokken partijen gezamenlijk zetten en blijf deze ontwikkelingen actief ondersteunen.

Bekostiging intensieve kindzorg

Naast de implementatie van het MKS, zijn er ook op het gebied van de bekostiging stappen gezet om de zorg voor ernstig zieke kinderen in de toekomst goed te regelen. Op dit moment geldt er namelijk nog een overgangsregeling voor de bekostiging van een deel van de intensieve kindzorg. Dit houdt in dat de verpleegkundig kinderzorghuizen (voorheen kinderhospices) en de verpleegkundig kinderdagverblijven bekostigd worden door middel van uren verpleging en verzorging. Dit brengt met name voor pgb-houders administratieve lasten met zich mee.
Eerder heb ik uw Kamer gemeld dat ik de Nederlandse zorgautoriteit (NZa) heb gevraagd om per 2017 een nieuwe prestatie met een tarief te ontwikkelen voor deze twee voorzieningen. Deze prestatie geldt voor zowel de verpleegkundig kinderzorghuizen als -kinderdagverblijven en is gereed per 2017. Ik ga ervan uit dat dit een vermindering van de administratieve last met zich mee brengt voor budgethouders en voor de verpleegkundig kinderzorghuizen en kinderdagverblijven. Op deze manier wordt de financiering van deze belangrijke voorzieningen structureel geborgd.

Verantwoorde zorg

Tijdens de plenaire behandeling van het wetsvoorstel Zvw-pgb op 3 februari jl. heb ik toegezegd terug te komen op de vraag hoe we zowel kunnen bewerkstelligen dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij wat ouders zelf willen en tegelijkertijd kunnen waarborgen dat de zorg verantwoord is.

De zorg die ouders leveren aan hun ernstig zieke kind en de organisatie daarvan kent vaak een hoge mate van complexiteit. In sommige medische handelingen worden ouders zelfs bekwamer dan de verpleegkundigen die ervoor opgeleid zijn omdat die er simpelweg minder ervaring mee hebben. Ik heb er veel waardering en bewondering voor hoe ouders op deze manier naast de verzorging ook een deel van de medische zorg op zich nemen.
Er zijn echter wel grenzen aan de zorg die ouders zelf kunnen en mogen leveren. De Wet BIG schrijft voor op welke wijze en door wie voorbehouden handelingen verricht mogen worden. Bij het pgb wordt dat ingevuld doordat zorgverzekeraars als voorwaarde stellen dat een machtiging van de behandelend arts vereist is waarin is opgenomen dat ouders of andere informele hulpverleners in staat zijn de voorbehouden handelingen te verrichten. Daarnaast is begrensd hoeveel uren informele zorgverleners, waaronder ook de ouders zelf, mogen worden uitbetaald met het pgb. Daarbij geldt een maximum van 40 uur. Het is daarbij expliciet de bedoeling dat als er meer zorg nodig is, dit door andere zorgverleners wordt geleverd zodat overbelasting in het gezin wordt voorkomen.

Omdat het zeer complexe zorg en organisatie betreft vind ik het, naast de grenzen die zijn gesteld aan de zorg die ouders zelf mogen leveren, van belang dat er met enige regelmaat ook een derde, een professional, bij de zorg betrokken is. Medische professionals die deze zorg ook leveren en organiseren, zoals kinderverpleegkundigen en kinderartsen, worden geacht met elkaar hun werk te bespreken en te evalueren, bijvoorbeeld in de vorm van visitaties of intercollegiale toetsing. Dit betreft een belangrijk aspect van kwaliteit van zorg dat, ook in de situatie dat ouders de zorg

(grotendeels) uitvoeren, invulling behoeft. De persoon die dit op zich neemt zal met de ouders in gesprek gaan of de zorgverlening goed gaat, of er geen sprake is van overbelasting en of er dus sprake is van een goede situatie voor het zieke kind en de rest van het gezin. Dit hoeft geen aparte functie te zijn, zo kan bijvoorbeeld de betrokken kinderverpleegkundige als onderdeel van zijn / haar werkzaamheden af en toe komen kijken en mogelijk helpen als een deel van de zorg enige tijd overgenomen moet worden. Ik wil op korte termijn met ouders en zorgverleners in gesprek om de wijze waarop dit het beste vorm kan krijgen, concreter te maken. Hierbij zal de inhoud van de motie van de leden Bergkamp en Otwin van Dijk (Kamerstuk 29 247, nr. 207; 23 april 2015) ook aan de orde komen.

Reactie bericht

U hebt mij gevraagd te reageren op het bericht dat uw Kamer heeft ontvangen van mevrouw V. H. die kortgeleden de «Belangenvereniging intensieve kindzorg» heeft opgericht. Wij delen het streven om de zorg voor ernstig zieke kinderen zo goed mogelijk vorm te geven. Ik heb in deze brief aangegeven welke initiatieven er allemaal ontplooid zijn en nog worden genomen om dit te realiseren. Met de ouders die mevrouw V. H. vertegenwoordigt, heb ik tweemaal het gesprek gevoerd waarin zij hun ervaringen hebben gedeeld. Ik heb er grote waardering voor dat zij hier tijd voor hebben vrijgemaakt. Overigens is via mevrouw V. H. nogmaals de uitnodiging gedaan om opnieuw met deze ouders bij elkaar te komen om de tussenresultaten van de Denktank met hen te bespreken. Tot nu toe is mevrouw V.H. niet op deze uitnodiging ingegaan. Ik hoop van harte dat wij binnenkort weer met haar en de ouders om tafel zitten. De uitnodiging hiertoe blijft in ieder geval open staan.

Aanvullend ben ik bezig met het formeren van een klankbordgroep van ouders. Ik heb verschillende partijen uit de Denktank IKZ gevraagd of zij ouders kennen die hierin plaats zouden willen en kunnen nemen. Ik zal ook de Belangenvereniging intensieve kindzorg in de gelegenheid stellen om ouders af te vaardigen voor deze klankbordgroep. Ik hecht grote waarde aan de input van ouders en wil met het oprichten van de klankbordgroep borgen dat ik deze input kan blijven ontvangen.

Gezien het grote belang dat ik hecht aan goede zorg voor ernstig zieke kinderen vind ik het positief om te zien dat er de afgelopen periode gezamenlijk belangrijke stappen zijn gezet en er nog veel initiatieven lopen om deze zorg steeds verder te verbeteren. Nogmaals wil ik benadrukken dat de zorg voor deze kwetsbare doelgroep, nu maar ook in de toekomst mijn blijvende aandacht heeft.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn